

**ATA DA 193.^a (CENTÉSIMA NONAGÉSIMA
TERCEIRA) SESSÃO SOLENE DA 3.^a (TERCEIRA)
SESSÃO LEGISLATIVA DA 31.^a (TRIGÉSIMA
PRIMEIRA) LEGISLATURA DA ASSEMBLEIA
LEGISLATIVA DO ESTADO DO CEARÁ.**

Sessão — Solene

**PRESIDÊNCIA
DO
DEPUTADO
DAVID
VASCONCELOS.**

Às dezessete horas e vinte e cinco minutos de vinte e cinco de novembro de dois mil e vinte e cinco compareceu ao Plenário 13 de Maio o deputado eleito, diplomado e empossado para a Trigésima Primeira Legislatura do Estado do Ceará, David Vasconcelos.

Invocando a proteção de Deus, o presidente David Vasconcelos declarou aberta esta sessão em comemoração do aniversário da Rádio Ame os Raros, atendendo a requerimento de autoria do deputado Sargento Reginauro, subscrito por ele, David Vasconcelos, e pelos deputados Antônio Henrique, Carmelo

Bolsonaro, Firmo Camurça e Queiroz Filho, deferido pela Presidência da Alece.

O presidente David Vasconcelos convidou para compor a mesa o doutor André Pessoa, neurologista chefe do setor de Neurologia do Hospital Albert Sabin; senhores Ítalo Duarte, CEO da Rádio Ame os Raros e Enéas Romero de Vasconcelos, promotor de justiça da Promotoria da Pessoa Idosa e da Pessoa com Deficiência; senhoras Raiany Paiva, presidente do Instituto Ame os Raros; Ana Sáskya Vaz, coordenadora geral do Espaço Girassol do Município de Fortaleza e doutora Ellaine Doris Fernandes, médica e preceptora da residência em Genética Médica da Escola de Saúde Pública do Ceará – ESP/CE.

De início, oitiva do Hino Nacional, seguida da exibição de vídeo institucional da Alece.

O mestre de cerimônias Ronaldo César fez autodescrição e informou que a Rádio Ame os Raros, criada com a missão de oferecer informação e suporte a pessoas com doenças raras, pessoas com deficiência e familiares, promove a conscientização e a inclusão dessas pessoas, atuando como canal de apoio e mobilização; que a instituição foi idealizada por Ítalo Duarte e Raiany Paiva, pais de Ágatha, de onze anos, portadora desde o

nascimento de distrofia muscular congênita, e de Aícia, seis anos; que a iniciativa de Ítalo de criar uma rádio online foi motivada pela escassez de recursos destinados às doenças raras; que o propósito da Ame os Raros é levar conhecimento e suporte a portadores de deficiências e doenças raras e respectivos cuidadores e familiares; que o projeto da rádio online funciona na modalidade de trabalho voluntário com atuação na defesa de direitos sociais e na promoção da inclusão, veiculando programação diária com abordagem de políticas públicas voltadas ao tema, relatos de pessoas com condições raras e debates entre profissionais de saúde e representantes do movimento.

O presidente David Vasconcelos cumprimentou as pessoas presentes e destacou que pequenas atitudes salvam vidas e reduzem o fardo de famílias atípicas; que o compromisso do Instituto Ame os Raros com as famílias inspira o parlamento estadual a fortalecer as ações realizadas pelo Ame os Raros e enalteceu os méritos e realizações da instituição.

Na sequência, entrega dos certificados às pessoas homenageadas pelo presidente David Vasconcelos.

Ítalo Duarte, jornalista, argumentou que sempre o incomodou o silêncio da imprensa a respeito de doenças raras; que a Ame os Raros dispõe de médicos de diversas especialidades reconhecidos em todo o Brasil pelos bons resultados do atendimento humanizado e que as informações relacionadas às doenças raras, bem como as atividades realizadas pela instituição alcançam outros países, tanto através da web rádio quanto de congressos e conferências no exterior.

Raiany Paiva, representante das pessoas homenageadas, afirmou que a entidade e a rádio fazem um grande trabalho ao aliviar o pesado fardo que as mães carregam, especialmente em se tratando do primeiro filho; declarou que quando sua filha Ágatha nasceu já se ressentia da falta de orientação que o

instituto oferece atualmente; por esse motivo o Ame os Raros trata com extrema seriedade e dedicação a razão de ser da instituição, praticando cotidianamente a empatia e o amor ao próximo.

Ao final, oitiva do Hino do Estado do Ceará.

Sem mais a tratar, o presidente David Vasconcelos encerrou esta solenidade.

Foi levantada a Sessão.

PRESIDENTE

Dep. Romeu Aldigueri

1.ºVICE-PRESIDENTE

Dep. Danniell Oliveira

2.ºVICE-PRESIDENTE

Dep. Larissa Gaspar

1.ºSECRETÁRIO

Dep. De Assis Diniz

2.ºSECRETÁRIO

Dep. Jeová Mota

3.ºSECRETÁRIO

Dep. Felipe Mota

4.ºSECRETÁRIO

Dep. João Jaime